

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Navn på tjenesten</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <b>Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering</b>                                                                      |
| <b>Om referansegruppen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                          |
| Navn på referansegruppens leder:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Edith Victoria Lunde                                                                                                                     |
| Navn på brukerrepresentant                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Jon Hagfors, Christina Olsen                                                                                                             |
| Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Norsk revmatikerforbund                                                                                                                  |
| Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes.<br><input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.<br>Kommentarer: |
| Referansegruppens godkjenning av årsrapporten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent.<br><input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.                 |
| <b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b><br><b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>                        |                                                                                                                                          |
| <b>Referansegruppens tilbakemelding:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) initierer og understøtter gjennomføring av forskningsprosjekter og kvalitetsarbeid i alle helseregioner.</li><li>2. Ingen helseregion rapporterer problemer med NKRR sin funksjon eller organisering. Regionale representanter i referansegruppen vil anføre at en er kjent med at eventuelle problemer skal rapporteres til eget RHF.</li></ol> |                                                                                                                                          |

## Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

### Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
  4. Tilrettelegging for kliniske studier.
  5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
- Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

### Referansegruppens tilbakemelding:

3. Via sin nettside har NKRR publisert omfattende informasjon om virksomhetens oppdrag, prosjekter, nettverkssamarbeid og tjenester. Her finnes også lenker til informasjon- og undervisningsfilmer på You Tube og til tjenestens Facebook-side. NKRR har også benyttet webinar i formidling av fagstoff. Blant referansegruppens medlemmer er det delt oppfatning av nettsidens tilgjengelighet og brukervennlighet. For profesjonelle brukere oppleves nettsiden som god. For pasienter/brukere anføres at siden vurderes som noe vanskelig å navigere i. Referansegruppen er kjent med at NKRR tilstreber økt brukervennlighet på nettsideløsning som publiseres vår 2018.

4. NKRR har rapportert aktivitet på en rekke forskningsprosjekter, hvor flere inkluderer alle helseregionene. I tillegg har ti mastergradsstudenter vært knyttet til forskningsprosjektene og mottatt veiledning fra NKRR. Alle forskningsprosjektene vurderes som relevante for rehabilitering. Referansegruppen anfører at en kunne ønske mer forskning rettet mot kompliserte og sammensatte tilstander, herunder forskning på den del av revmatisme -populasjonen som ikke responderer på biologisk legemidler. For sistnevnte er det knyttet interesse til oppfølging av FiRST- prosjektet som NKRR startet opp i 2017 i samarbeid med tre helseregioner.

5. NKRR har utviklet to kjernesett av utfallsmål for evaluering av rehabilitering og av pasientundervisning som benyttes til dokumentasjon av revmatologisk rehabilitering. I tillegg har kompetansetjenesten utviklet kvalitetsindikatorer for muskel- og skjelettsykdommer, hvor nasjonal utprøving har startet opp. NKRR har oversatt internasjonale behandlingsanbefalinger og/eller tilgjengeliggjort fagprosedyrer og kvalitetsindikatorer for ulike typer artrose o.a. Kompetansetjenesten rapporterer også at den har etablert internt system for dokumentasjon av resultatmål slik de er foreslått i Veileder for Nasjonal tjenester i spesialisthelsetjenesten.